

Haustferð félagsins

Sunnudaginn 6. október 2013 stefnum við á rútuferð austur fyrir fjall. Ef næg þátttaka fæst. Við stoppum og skoðum skemmtileg söfn, fáum okkur nesti, sem félagið leggur til og síðan léttan kvöldverð, áður en við höldum

heim á ný. Lagt verður upp frá Há-túni 10 b (innsta húsinu), kl. 13:00. Verð aðeins kr. 1.000.- (allt innifalið) og frítt fyrir börn.

Tilkynnið þátttöku fyrir 2. október í s: 561 9244 eða í tölvupósti: nyra@nyra.is



Reykjavíkurflugvöllur

Stjórn Félags nýrnasjúkra skorar á stjórnvöld að halda Reykjavíkurflugvelli áfram á sínum stað í skipulagi borgarinnar, með öryggi landsmanna og hagræði í huga. Staðsetningin er mikilvæg vegna sjúkraflugs, veikra og slasaðra til sjávar og sveita og hversu stutt er á spítalann. Líf og heilsa nýrnasjúkra veltur á góðri heilbrigðis-þjónustu og greiðum samgöngum.

Þar sem nýrnasjúkir sækja alla sérfræðiþjónustu til Reykjavíkur á Landspítalann skiptir flugvöllurinn miklu máli. Staðsetningin skiptir miklu fyrir langveika sem reglulega sækja þjónustu á spítalann, jafnvel oft í viku eins og nýrnasjúkir í blóðskilun. Skilunin heldur þeim á lífi. Við líffæragjöf skiptir tíminn öllu máli og skilur oft milli lífs og dauða. Meira en þrjú fjórðu allra líffæraþega eru nýrnasjúkir. Nálægð vallarins við Landspítalann skiptir sköpum þegar skyndilega þarf að flytja dauðveika sjúklinga af Landspítala til bráðaaðgerða erlendis. Staðsetning flugvallarins er gríðarlega mikilvæg, breytum henni ekki.

Félag nýrnasjúkra Há-túni 10b 105 Reykjavík Sími 561 9244, netfang: nyra@nyra.is – vefsíða: [nyra.is](http://www.nyra.is), <http://www.facebook.com/Felagnyrnasjukra>



Nýrað

FRÉTTABRÉF 3..tbl. 26. árg. september 2013

Efni: Tengslahópar
Blóð og lifrabólga C
Styrkir og skerðingar TR
Lyfjaskírteini
Haustferð, ályktun ofl.



Reykjavíkur maraþon. Félag nýrnasjúkra þakkar kærlega þeim 34 hlaupurum sem í ár hlupu til styrktar félaginu og öllum þeim fjölda sem hét á þá. Áheitin voru ríflega 750 þús. kr. og af þeim dragast 10% til Íslandsbanka. Félagið munar sannanlega um þetta framlag. Kærar þakkir. Á myndinni má sjá hvatningar hóp félagsins sem fagnaði hlaupurunum.

Tengslahópar, opið hús og spjall

Stuðningsfundir Tengslahópsins eru á opnu húsi alla þriðjudaga kl. 17 – 19, í Há-túni 10 b, Rvk. 9.hæð. Þeir eru ætlaðir nýrnasjúkum – þeim sem eru að veikjast, eru komnir í skilun eða hafa ígrætt nýra. Fundirnir eru einnig ætlaðir aðstandendum nýrnasjúkra og nýragjöfum. Ekki er nauðsynlegt að

vera félagsmaður í Félagi nýrnasjúkra til þess að sækja stuðning til Tengslahópsins. Stundum fáum við sérfróða gesti. Fundir á Akureyri og nágrenni eru síðasta fimmtudag í mánuði. Fundirnir eru haldnir í Safnaðarheimili Akur-eyrarkirkju og hefjast kl. 20.00.

Blóðrannsóknir líffæraþega og lifrabólga C

Nokkur umræða var í sumar um það að fólk gæti hafa smitast af lifrabólgu C með blóðgjöf sem þegin var fyrir þann tíma sem skimun blóðs hófst. Líffæraþegi í félagi okkar velti því fyrri sér hvort að þetta sé ekki eitt af því sem rannsakað er í reglubundnum blóðprufum þeirra. Runólfur svarað spurningu um það:

“Það eru gerð próf fyrir lifrabólguveirur og HIV hjá skilunar-sjúklingum og einnig eru þau liður í undirbúningi fyrir ígræðslu nýra. Hins vegar eru slík próf ekki gerð hjá sjúklingum með starfandi ígrætt nýra nema tilefni sé fyrir hendi. Einfaldast er fyrir félagsmenn að snúa sér beint til síns nýrnalæknis. [ef ástæða er til].”

Tuttugu ár eru síðan blóðbankinn taldi sig vera komið nokkuð öruggt próf til að greina lifrabólgu C í blóði. Þannig að málið snýr að þeim sem fengu blóðgjöf og líffæri fyrir þann tíma.

Á heimasíðu landlæknis segir m.a. um

lifrabólgu C: Lifrabólga C er sjúkdómur með útbreiðslu um allan heim og orsakast af veiru (*hepatitis C virus*). Veiran greindist fyrst árið 1989 og það hefur sýnt sig að stór hluti lifrabólgu eftir blóðgjafir, meðferð með storkuþáttum, mótefnum og öðrum afurðum blóðs, orsakaðist af lifrabólgu C - veirunni. Lifrabólga C smitar með blóðsmitun. Stór hluti þeirra, sem smitast af lifrabólgu C, fá engin augljós einkenni sjúkdómsins. Helstu undanfarandi einkenni gulu eru almenns eðlis með ónotum í efri hluta kviðar, lystarleysi og ógleði. Nokkrum dögum síðar getur komið fram gula og dökkur þá þvag og hægðir lýsast. Lifrabólga C er greind með blóðprófi. Niðurstöður liggja fyrir innan nokkurra daga frá því að próf er tekið.

Stjórn félagsins hvetur þá sem telja að þeir kunni að hafa orðið fyrir slíku smiti að draga það ekki að fá fullvissu sína í málinu og láta taka blóðpróf.

Skerða styrkir tryggingabætur frá TR ?

Nokkrir félagsmenn hafa beint þeirri spurningu til félagsins hvort að styrkir frá félaginu eða öðrum aðilum verði til þess að bætur frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) skerdist.

Félagið kannaði málið. Svarið frá TR var á þá leið að allar skattskyldar tekjur og styrkir skerði bætur þeirra sem fá bætur hjá TR. Félagið beindi því spurningu sinni til ríkisskattstjóra (RSK) um hvaða styrkir væru skattskyldir. Sérfræðingur RSK sagði að í raun væru allar tekjur og styrkir skattskyld. Þó mætti líta svo á að ef verið væri

að styrkja vegna kaupa á einhverjum hlut sem væru í beina þágu sjúklingsins og einungis til nota fyrir hann þá mætti einnig líta svo á að hluturinn væri í eigu sjóðsins og styrkurinn því ekki skattskyldur.

Málið getur því verið flókið og er möguleiki á að styrkir skerði ekki bætur, en megin reglan er þó sú að þeir gera það. Þó að ekkert sé gefið upp og ekkert sé sagt um málið er heldur ekki alveg hægt að treysta að slíkir styrkir komist ekki upp og leiði til erfiðra eftirmála..

Ályktun um lyflækningasvið Landspítala

Stjórn Félags nýrnasjúkra skorar á stjórnvöld að taka á vanda lyflækningasviðs Landspítala. Það hefur ekki farið fram hjá nýrnasjúkum hversu mjög álag hefur aukist á lækna og ýmsar aðrar starfsstéttir spítalans. Gríðarmikið og ómanneskjulegt álag heyrir ekki lengur til álagstoppa heldur er það viðvarandi ástand. Ástand sem bara versnar viku frá viku. Læknar eru við það að kíkna undan álaginu, fækkun þeirra eykur álagið á þá sem eftir eru og sérfræðingarnir geta ekki lengur tekið við síauknu álagi. Enginn sækir um að starfa við þessar aðstæður.

Lyfjaskýrteini auka greiðsluþátttöku

Að gefnu tilefni vitnum við til sjukra.is: Lyfjaskýrteini auka greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) í lyfjakostnaði umfram almennar reglur. Læknir sækir um lyfjaskýrteini fyrir einstakling sem gefin eru út að uppfylltum ákveðnum skilyrðum samkvæmt vinnureglum (sjá sjukra.is).

Eftir 4. maí 2013 var greiðsluþátttaka SÍ einfölduð þannig að annað hvort eru lyf með greiðsluþátttöku (G-merkt) óháð lyfjaflokkum eða þau hafa ekki greiðsluþátttöku (0-merkt). Lyf sem eru með greiðsluþátttöku falla undir ný greiðsluþrep.

Í nýju kerfi þjóna lyfjaskýrteini tvenns konar tilgangi. Annars vegar staðfesta lyfjaskýrteini réttindi til greiðsluþátttöku í lyfjum sem hafa ekki almenna greiðsluþátttöku (eru 0-merkt) og hins vegar veita þau fulla greiðsluþátttöku þegar einstaklingar hafa greitt hámarks

Sama gildir um aðrar starfsstéttir spítalans.

Nýrnasjúkir óttast að ef ekki verður fundin varanleg lausn á þessum vanda á allra næstu dögum munum við verða fyrir óbætanlegu tjóni á heilbrigðiskerfi okkar. Þeir læknar sem ekki forði sér úr landi hljóti að brenna upp í starfi og/eða ganga frá heilsu sinni. Hvar stöndum við þá?

Það má ekki eyðileggja lyflækningasvið Landspítala, við fögnum þeim fyrstu skrefum sem nú hafa verið boðuð og vonum að þau gangi eftir, en það verður að ganga alla leið og leysa þennan vanda varanlega.

upphæð samkvæmt ofangreindum greiðsluþrepum. Læknir sækir um lyfjaskýrteini til SÍ í öllum tilvikum. Undantekning frá þessu er að gefin eru út lyfjaskýrteini með 100% greiðsluþátttöku sjúkratrygginga þegar um er að ræða líknandi meðferð í heimahúsi, loka-stigs-nýrnabilun eða alvarlegan geðrofssjúkdóm.

Lyfjaskýrteini eru rafræn og apótek fá staðfestingu frá SÍ á réttindum sem lyfjaskýrteini veita við kaup á lyfjum. Hægt er að kanna afgreiðslu umsóknar um lyfjaskýrteini í Réttindagátt (mínar síður einstaklinga) (Opnast í nýjum vafraglugga) en gáttin birtir m.a. upplýsingar um samþykkt skýrteini s.s. gildistíma og lyfjaheiti. Við hvetjum þá sem eiga von á lyfjaskýrteini að **skrá netfang sitt inni í gáttinni** undir "Mínar stillingar" því SÍ mun senda tilkynningu á skráð netföng þegar ákvörðun liggur fyrir.